

# USAL

## UNIVERSIDAD DEL SALVADOR

*Ciencia a la mente y virtud al corazón*

Facultad de Psicología y Psicopedagogía

Sede: Centro

TRABAJO DE INTEGRACIÓN FINAL. Titular: Dra. Marta  
Guberman

Año: 2018

**“Trastorno del Espectro Autista: Impacto en la  
dinámica familiar”**

Tutora: Lic. Mariam Holmes

Alumna: María Victoria Tomeo



## Resumen

El presente estudio gira en torno al Trastorno del Espectro Autista y se centraliza en los familiares como cuidadores directos de los niños que padecen dicha condición.

Busca determinar principalmente el impacto que un miembro con tal condición genera en el sistema familiar, el cómo influye en su dinámica focalizando en el nivel de carga que la demanda de atención de los mismos exige a sus cuidadores directos abarcando como objeto de análisis, el efecto que tiene tanto a nivel personal, familiar, social, como económico, laboral y de salud.

La nosología, características y etiología del Trastorno del Espectro Autista, serán abordados solamente a los fines de enriquecer la comprensión de la situación de los padres de niños con tal diagnóstico y su concomitante relación con la familia como sistema integral.

Se realizó una investigación con enfoque cuali - cuantitativo y un diseño descriptivo, transversal. La muestra está compuesta por 22 padres con hijos con autismo cuyas edades oscilan entre 3 y 18 años.

La información empírica se recolectó a través de una escala ya estandarizada y validada y un cuestionario diseñado especialmente para confirmar y ampliar la misma.

## Palabras clave

TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA – FAMILIA – CUIDADORES – CARGA



## Índice

1. Introducción .....	Pág. 4
1.1 Planteo del Problema .....	Pág. 5
1.2 Justificación.....	Pág. 6
1.3 Objetivos de Investigación.....	Pág. 7
1.3.1 Objetivos Generales.....	Pág. 7
1.3.2 Objetivos Específicos.....	Pág. 7
2. Desarrollo.....	Pág. 8
2.1 Estado del arte.....	Pág. 8
2.2 Marco Teórico.....	Pág. 13
2.2.1 Trastorno del Espectro Autista: Principales conceptos...	Pág. 13
2.2.2 Familia: Principales Cuidadores.....	Pág. 19
2.2.3 Estrés Parental.....	Pág. 32
2.2.4 Carga.....	Pág. 32
2.3 Metodología.....	Pág. 36
2.3.1 Condiciones de Viabilidad y Factibilidad.....	Pág. 37
2.3.2 Consideraciones éticas.....	Pág. 37
2.3.3 Tipo de Estudio.....	Pág. 38
2.3.4 Diseño de Investigación.....	Pág. 38
2.3.5 Encuadre metodológico.....	Pág. 39
2.3.6 Muestra.....	Pág. 39
2.3.7 Variables.....	Pág. 40
2.3.8 Instrumentos.....	Pág. 41
2.4 Relevamiento y Análisis de los Datos.....	Pág. 43
2.4.1 Relación de los datos.....	Pág. 53
2.4.2 Análisis de los datos.....	Pág. 56
2.4.3 Discusión .....	Pág. 64
2.4.4 Reflexiones Finales.....	Pág. 66
3. Conclusión .....	Pág. 69
4. Bibliografía .....	Pág. 74
5. Anexo.....	Pág. 77



## 1.1 Planteamiento del problema

### 1. Introducción

El presente trabajo tiene como finalidad analizar desde un punto de vista individual, familiar y social el impacto que genera en las familias la presencia de un hijo con Trastorno del Espectro Autista (TEA).

Durante mucho tiempo la mirada estuvo exclusivamente centrada en el niño con autismo y en los padres solamente como piezas fundamentales para su desarrollo sin importar lo que pasaba con ello ni con la familia como sistema integral. En la actualidad no podemos dejar de considerar dicho trastorno sin incluir la perspectiva ecológica por la cual no puede pensarse en la calidad de vida del niño sin estar íntimamente relacionada con la calidad de vida de los padres y de la familia como un todo.

Partimos de la definición de familia de la Organización Panamericana de la Salud (OPS), que conceptualiza a la familia como “el entorno donde por excelencia se debe dar el desarrollo integral de las personas, especialmente el de los niños. Pero la familia es mucho más que cuidado y apoyo mutuo, es el espacio donde realizamos nuestras más profundas experiencias humanas. Los más profundos sentimientos tienen fuente en la familia: lo mejor y peor tienen lugar en ella”.

El impacto será medido en términos del nivel de carga y estrés que sufren los padres en su calidad de cuidadores focalizando en cómo suelen llevar acabo sus vidas cotidianas y social con la presencia de un hijo con Trastorno del Espectro Autista.

Para ello, se utilizará como instrumento principal de medición a la “Escala Zarit de Sobrecarga del cuidador”, y se realizará una adaptación para familiares con hijos con TEA, ya que, dicha escala Likert fue elaborada con el objetivo de medir la carga y el estado emocional de los cuidadores de personas dependientes. Asimismo, se administrará un cuestionario Ad-hoc en orden de afinar la información obtenida por la escala.

Para realizar la siguiente investigación se tomará como objeto de estudio a 22 padres encargados del cuidado de un hijo con autismo.



## 1.1 Planteamiento del problema

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un trastorno del desarrollo que se manifiesta durante los tres primeros años de vida y que perdurará a lo largo de todo el ciclo vital de la persona quien lo padece.

Los síntomas fundamentales del Autismo son dos: deficiencias persistentes en la comunicación y en la interacción social, y, patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades.

Es sabido que toda enfermedad o trastornos graves y crónicos, provocan un impacto importante en las personas más cercanas al sujeto afectado. Por este motivo, se estima que las personas que conviven con un integrante con Autismo podrían sufrir consecuencias, derivadas de la convivencia con su hijo/a.

Por ende, el propósito de este Trabajo de Integración Final será el evaluar el impacto que genera la presencia de un hijo con Trastorno del Espectro Autista en la dinámica de las familias.

Para la realización del siguiente trabajo se tomará como unidad de análisis a padres de hijos con Autismo y se intentará indagar, de la manera más abarcativa posible, en las distintas áreas que hacen a el funcionamiento de una familia.

Se focalizará en el impacto del cuidado tanto en el cuidador principal como en el resto de la familia, las relaciones interpersonales entre el miembro con TEA y los demás integrantes de este sistema filial, y, en las expectativas que suelen tener los cuidadores sobre el cuidado de su hijo y familia.



## 1.2 Justificación

Esta tesis está fundamentada bajo tres perspectivas diferentes: la científica, social y personal.

En cuanto a la relevancia científica, este estudio es de interés ya que continuará expandiendo el campo de la comunidad científica en relación al Trastorno del Espectro Autista y en cuanto a cómo repercute en las distintas subjetividades de cada uno de sus cuidadores, que, en general, suelen ser los familiares. El foco de la investigación se pondrá en estos mismos, y le brindará al psicólogo de hoy mayor amplitud sobre el impacto que tiene el TEA no solo en la persona enferma, sino en quienes hacen de sostén de la misma.

El autismo constituye una de las alteraciones más dramáticas del desarrollo humano. Ha llegado a convertirse en un enigma tanto para el ámbito científico como para el clínico, necesitando constantemente de grandes esfuerzos para comprenderlo y tratarlo. El trastorno del espectro autista afecta a los aspectos más esenciales de la vida cotidiana, tales como a la capacidad del lenguaje y a la posibilidad de comunicación y relación con el otro. Dichas limitaciones suelen traer consigo un gran impacto en el entorno familiar y social en el cual se rodea la persona con TEA. Es por ello que, este estudio pretende brindarle a la sociedad una mirada más amplia acerca de dicho impacto en los cuidadores, con el fin de que se empiece a tomar mayor conciencia acerca de las necesidades de apoyo y contención que necesitan estas familias.

Y en cuanto a lo personal, tuve la oportunidad de estudiar el autismo a lo largo de mi carrera de psicología y desde el comienzo siempre me interesó de manera particular los niños que presentan este trastorno en su desarrollo. El hecho de realizar el trabajo de integración final acerca de dicha condición, no solo me permite profundizar acerca de mis conocimientos sobre la temática, sino que también me permite ampliar el campo de interés centrando el trabajo en el impacto que genera la presencia de un niño con autismo en sus principales cuidadores, que, en la mayoría de los casos, son los familiares directos. Estos suelen entrar en una dinámica “peligrosa” en donde se pone en juego su propia salud mental, por ende, es importante investigar acerca de dicho fenómeno con el fin de orientar a los profesionales de la psicología acerca de lo fundamental que es propiciar el adecuado apoyo y sostén a estos familiares.



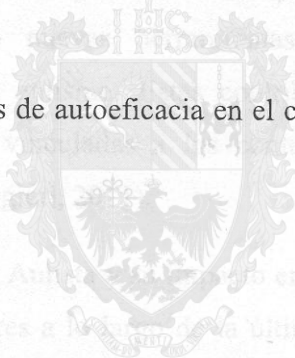
## 1.3 Objetivos de investigación

### 1.3.1 Objetivo general

Evaluar el impacto que genera la presencia de un integrante con Trastorno del Espectro Autista en la dinámica de la familia.

### 1.3.2. Objetivos Específicos

- Explorar el impacto subjetivo del cuidado sobre el cuidador y el resto de los miembros de la familia.
- Indagar el impacto en la relación interpersonal entre cuidador y el familiar en cuestión.
- Investigar las expectativas de autoeficacia en el cuidador respecto al cuidado de su familiar.



**USAL**  
UNIVERSIDAD  
DEL SALVADOR

El estudio de investigación "Estrés y Familias de personas con autismo" de María Marino Martínez, Ángeles Martínez Martín, José Luis Cuesta Gómez, Isabel García Alonso y Laura Pérez de la Varga publicado en el 2017, trata acerca del estrés producido en las familias de personas con trastorno del espectro autista con discapacidad intelectual asociada y las familias de personas con autismo de alto funcionamiento. Pretenden establecer una comparación entre las situaciones estresantes percibidas por ambas familias mediante la localización de los principales estresores relacionados a como es llevada a cabo la convivencia con una persona con TEA en la dinámica familiar y social. Asimismo, buscan identificar los apoyos sociales deseables para las familias de las personas en cuestión. Los resultados obtenidos denotan diferencias significativas en el aumento de estrés que perciben las familias de hijos con



## 2. Desarrollo

### 2.1. Estado del Arte

Según las Normas APA, en el ámbito de los estudios académicos, el “Estado del Arte” hace referencia a la construcción de un análisis de tipo documental que muestra los avances más importantes que se han logrado con respecto al conocimiento de una determinada temática. Tiene como objetivo recuperar y trascender el conocimiento acumulado sobre un objeto de estudio específico. Se trata de un desarrollo investigativo que tiene como finalidad lograr una recopilación de ideas, conceptos y fuentes importantes que luego el tesista pueda poner a prueba y, si es necesario, complementar o refutar para generar nuevos conocimientos.

“La investigación empírica, la práctica clínica y los desarrollos teóricos de las últimas décadas han brindado nuevas herramientas descriptivas, explicativas e interpretativas en el campo del autismo. Estas contribuciones sirven para repensar críticamente las intervenciones vinculadas a los contextos familiares, educativos y terapéuticos” (Valdez, 2011; Ruggieri, 2011).

El Trastorno del Espectro Autista y su impacto en las familias ha sido estudiado por diversas perspectivas y autores a lo largo de la última década. A continuación, se realizará una construcción de antecedentes relacionados con el tema haciendo hincapié en aquellos llevados a cabo en los últimos 5 años, destacando el foco de la investigación con los artículos científicos centrales.

El estudio de investigación “*Estrés y Familias de personas con autismo*” de María Merino Martínez, Ángeles Martínez Martín, José Luis Cuesta Gómez, Isabel García Alonso y Laura Pérez de la Varga publicado en el 2017, trata acerca del estrés producido en las familias de personas con trastorno del espectro autista con discapacidad intelectual asociada y las familias de personas con autismo de alto funcionamiento. Pretenden establecer una comparación entre las situaciones estresantes percibidas por ambas familias mediante la localización de los principales estresores relacionados a como es llevada a cabo la convivencia con una persona con TEA en la dinámica familiar y social. Asimismo, buscan identificar los apoyos sociales deseables para las familias de las personas en cuestión. Los resultados obtenidos denotan diferencias significativas en el aumento de estrés que perciben las familias de hijos con